

# BAB I

## PENDAHULUAN

### 1.1 Latar belakang

Autisme ditemukan pada 4-5 per 10.000 anak menurut penelitian Victor Lotter di Inggris tahun 1966, kemudian Tanoe di Jepang tahun 1988 menemukan peningkatan prevalensi autisme yaitu 13 per 10.000 anak. <sup>1</sup> Penelitian terakhir tahun 2016 oleh para peneliti di *Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health* melaporkan bahwa prevalensi *Autism Spectrum Disorder* (ASD) sebagian besar tidak berubah dari dua tahun yang lalu, yaitu pada 1 dari 68 anak (atau 1,46%) dan ASD ditemukan 4,5 kali lebih tinggi pada anak laki-laki dibandingkan anak perempuan dengan skala 1 dari 42 anak laki-laki dan 1 dari 189 anak perempuan. <sup>2</sup>

*Autism Spectrum Disorder* (ASD) mengacu pada gangguan/kelainan *neurodevelopmental* kompleks dengan karakteristik tingkah laku yang stereotipik, berulang, serta terdapat kesulitan dalam interaksi dan komunikasi sosial. <sup>2</sup> Istilah “spektrum” digunakan karena kelainan ini mengacu pada cakupan yang luas dari gejala, kemampuan/*skills*, dan tingkat disabilitas fungsi penderitanya, dengan autisme yang termasuk salah satu jenis ASD. <sup>2</sup> Gangguan ini biasanya muncul sebelum anak memasuki usia 3 tahun. <sup>1</sup> Kondisi seperti ini tentulah akan sangat mempengaruhi perkembangan baik mental maupun fisik anak tersebut. <sup>1</sup>

Sementara itu, disabilitas intelektual adalah kecacatan yang ditandai dengan keterbatasan yang signifikan baik dalam fungsi intelektual (penalaran, belajar, pemecahan masalah) dan perilaku adaptif, yang mencakup berbagai

keterampilan sosial dan kehidupan praktis sehari-hari dengan onset sebelum usia 18 tahun.<sup>3</sup>

Baik autisme maupun disabilitas intelektual memiliki masalah pada tingkah laku penderitanya yang berbeda dan khas. Pada autisme, terdapat masalah tingkah laku berat/ yang sering disebut dengan istilah "*challenging behaviour*", gerakan stereotipik dan berulang serta tindakan membahayakan diri sendiri dan melawan orang lain.<sup>1</sup> Sedangkan pada anak dengan disabilitas intelektual, masalah tingkah laku berat yang dialami berupa agresivitas terhadap orang lain, ledakan amarah/*temper tantrum*, menjerit/berteriak, dan perilaku melukai diri sendiri.<sup>4</sup>

Beban pengasuh adalah istilah yang mencakup segala yang digunakan untuk menggambarkan bahwa penyediaan/pemberian perawatan kepada seseorang berdampak bagi segi fisik, emosional dan keuangan pengasuh tersebut.<sup>5</sup> Beberapa hal yang menjadi faktor risiko terdapatnya beban pada pengasuh yang lebih besar antara lain pada dewasa wanita, tingkat pendidikan rendah, rata-rata berumur 35 tahun dan telah menikah, mengalami depresi, ansietas, tingkat finansial yang rendah, tingkat keagamaan yang rendah, dan dukungan sosial yang rendah.<sup>6-12</sup> Sementara akibat yang dapat ditimbulkan dari beban yang dimiliki pengasuh antara lain mengalami depresi, ansietas, penyakit kronik (serangan jantung, kanker, diabetes, *arthritis*), perilaku yang buruk (alkoholik, pengguna obat psikotropika), serta dapat meningkatkan risiko mortalitas pengasuh sebesar 63%.<sup>13-17</sup>

Studi yang dilakukan oleh Stephen Gallagher, MSc, Anna C. Phillips, PhD, Christopher Oliver, PhD, dan Douglas Carroll, PhD tahun 2008 tentang

prediktor morbiditas psikologi pada orang tua dengan anak yang mengalami disabilitas intelektual menunjukkan bahwa orang tua dari anak-anak dengan disabilitas intelektual mengalami tingkat depresi dan kecemasan yang tinggi.<sup>18</sup> Begitu pula merawat anak dengan autisme adalah hal yang menantang dan dapat mempengaruhi kehidupan sebuah keluarga karena membutuhkan banyak biaya, waktu, tenaga dan kesabaran. Ini sering mengakibatkan tekanan psikologis, depresi, kecemasan dan masalah kesehatan mental atau fisik lainnya, serta beban tersendiri di antara orang tua/pengasuh mereka.<sup>19-22</sup> Beberapa studi menunjukkan bahwa ibu dari anak autisme mengalami tingkat beban dan depresi lebih tinggi dibandingkan ibu dari anak dengan gangguan hambatan perkembangan dan disabilitas lain.<sup>23,24</sup> Hal itu sering disebabkan karena tingkah laku yang terdapat pada anak autisme dapat mempersulit keadaan ibu terutama saat sedang bersama dengan anaknya di tempat umum, karena mungkin orang lain dapat salah paham/salah menginterpretasikan tingkah laku anak tersebut.<sup>24</sup>

Sedangkan kualitas hidup dapat diartikan sebagai persepsi individu mengenai posisi mereka dalam kehidupan dilihat dari konteks budaya dan sistem nilai dimana mereka tinggal serta hubungannya dengan tujuan, harapan, standar, dan hal-hal lain yang menjadi perhatian individu tersebut.<sup>25</sup> Faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup seseorang antara lain faktor sosial, faktor kesehatan fisik, faktor psikologis, faktor lingkungan.<sup>26</sup>

Masalah yang sering menyebabkan pengasuh cenderung mengalami penurunan kualitas hidup adalah karena tingginya *Caregiver Burden* yang dapat ditimbulkan oleh kesehatan fisik yang terganggu dan mental/beban psikologis.<sup>14</sup>

Berdasarkan latar belakang inilah, penulis ingin mengadakan penelitian untuk mengetahui hubungan *Caregiver Burden* dengan kualitas hidup orang tua dengan anak autisme dan disabilitas intelektual.

## **1.2 Permasalahan penelitian**

Apakah terdapat hubungan *Caregiver Burden* dengan *Quality of Life (QOL)* orangtua dari anak dengan autisme dan disabilitas intelektual?

## **1.3 Tujuan penelitian**

### **1.3.1 Tujuan umum**

Mengetahui hubungan *caregiver burden* dengan *Quality of Life (QOL)* dari orangtua dengan anak berkebutuhan khusus.

### **1.3.2 Tujuan khusus**

1. Mengetahui hubungan *caregiver burden* dengan *Quality of Life (QOL)* dari orangtua dengan anak autisme.
2. Mengetahui hubungan *caregiver burden* dengan *Quality of Life (QOL)* dari orangtua dengan anak yang mengalami disabilitas intelektual.
3. Mengetahui hubungan faktor-faktor demografi dengan *caregiver burden* dan *Quality of Life (QOL)* dari orangtua dengan anak autisme dan disabilitas intelektual.

## **1.4 Manfaat penelitian**

### **1.4.1 Manfaat untuk pengetahuan**

Hasil penelitian diharapkan dapat menambah pengetahuan masyarakat mengenai pengaruh *Caregiver Burden* terhadap *Quality of Life (QOL)* dari orangtua dengan anak autisme dan disabilitas intelektual.

#### 1.4.2 Manfaat untuk bidang kesehatan

Hasil penelitian diharapkan dapat sebagai bahan masukan/informasi bagi tenaga kesehatan untuk melakukan intervensi/edukasi dengan tujuan untuk mengurangi skor beban pada caregiver/orang tua yang memiliki anak dengan autisme dan disabilitas intelektual.

#### 1.4.3 Manfaat untuk masyarakat

Hasil penelitian diharapkan dapat sebagai sumber informasi dan acuan untuk penelitian serta perkembangan ilmu selanjutnya.

### 1.5 Orisinalitas Penelitian

**Tabel 1.** Orisinalitas Penelitian

<b>Nama peneliti, Judul, dan Tabel Penelitian</b>	<b>Metode</b>	<b>Hasil</b>
Bhatia MS, Srivastava S, Gautam P, Saha R, Kaur J. <i>Burden Assessment, Psychiatric Morbidity, and Their Correlates in Caregivers of Patients with Intellectual Disability.</i> <i>East Asian Arch Psychiatry.</i> 2015;25(4):159-63. <sup>27</sup>	Desain : Observasional Sampel : 100 orang caregivers orang dengan <i>Intellectual Disability</i> dalam rawat jalan unit psikiatri dari rumah sakit pendidikan tersier di India dari Oktober 2014 hingga April 2015. Variabel : Terikat : karakteristik sosio-demografik, beban, dan morbiditas psikiatri caregiver	Terdapat 39% dari pengasuh yang memiliki nilai beban tinggi, 46% dianggap memiliki tingkat keparahan beban ringan sampai sedang, dan 15% dianggap tidak terbebani sampai memiliki beban ringan. 23% mengalami gejala depresi ringan sampai sedang dan 16% mengalami gejala depresi yang parah sampai sangat parah. Gejala kecemasan ringan sampai sedang terdapat pada 19% dari pengasuh dan selanjutnya 19% mengalami gejala

	Kontrol : orang dengan <i>Intellectual Disability</i>	kecemasan parah sampai sangat parah.
Tim Cadman, Ph.D., Hanna Eklund, B.A., Deirdre Howley, M.Sc., Hannah Hayward, M.Sc., Hanna Clarke, H.S., James Findon, B.Sc., Kiriakos Xenitidis, M.D., FRCPsych., Declan Murphy, M.D., FRCPsych., Philip Asherson, M.B.B.S., MRCPsych, Ph.D., Karen Glaser, Ph.D.	Desain : Observasional Sampel : 192 keluarga merawat orang muda (berusia 14 sampai 24 tahun) dengan diagnosis masa kecil ASD atau ADHD (n = 101 dan n = 91, masing- masing) di Inggris. Variabel : Terikat : beban pengasuh Bebas : <i>family background (parental education), primary stressors (symptoms), primary appraisal (need), and resources (use of services).</i>	Kedua gangguan dikaitkan dengan tingkat yang tinggi dari beban pengasuh, tapi secara signifikan nilainya lebih besar dalam ASD. Pada kedua kelompok, beban pengasuh terutama disebabkan oleh kebutuhan yang tidak terpenuhi dari orang muda yang mengalami ASD/ADHD. Ruang lingkup kebutuhan yang tidak terpenuhi/unmet need yang paling terkait dengan beban pengasuh pada kedua kelompok termasuk depresi / kecemasan dan perilaku yang tidak pantas. Khusus untuk ASD terdapat hubungan yang signifikan antara beban dan kebutuhan yang tidak terpenuhi dalam ruang lingkup seperti hubungan sosial dan masalah kesehatan mental utama.
<i>Caregiver burden as people with autism spectrum disorder and attention- deficit/hyperactivity disorder transition into adolescence and adulthood in the United Kingdom.</i>  <i>Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry.</i> 2012;51(9):879-888 28		
Hughes, S L, Giobbie- Hurder, A Weaver, F M Kubal, J D, Henderson, W <i>Relationship between caregiver burden and health-related quality of life.</i> <i>The Gerontologist.</i> 1999;39(5): 534-545 <sup>29</sup>	Desain : Observasional Sampel : 1594 orang pengasuh yang berpengalaman dalam pengasuhan <i>home care</i> Variabel : Terikat : <i>Health Related Quality of Life (HRQOL)</i> Bebas : <i>caregiver burden</i>	Status marital, berpenghasilan rendah, dan skala beban dikaitkan dengan rendahnya skor HRQOL. Total varians dijelaskan dalam HRQOL berkisar antara 14% sampai 29%, dengan beban objektif memberikan kontribusi lebih besar daripada beban subjektif. Temuan ini menunjukkan efek langsung dari beban objektif pada skor

---

HRQOL pengasuh, menandakan perlunya bantuan bagi pengasuh dalam merawat anggota keluarga yang cacat.

---

Terdapat perbedaan antara penelitian terdahulu dengan penelitian yang akan dikerjakan yaitu pada variabel. Pada penelitian sebelumnya, variabel terikatnya adalah karakteristik sosio-demografik, beban, dan morbiditas psikiatri *caregiver* yang meliputi depresi dan ansietas, dukungan sosial, masalah tingkah laku anak, dan kualitas tidur. Sementara, pada penelitian yang akan dilakukan akan diambil variabel terikatnya yaitu kualitas hidup. Pada penelitian-penelitian sebelumnya belum ada yang membandingkan *Caregiver Burden* dari anak-anak yang mengalami autisme dan yang mengalami disabilitas intelektual. Kebanyakan hanya menilai *caregiver burden* pada anak dengan autisme atau disabilitas intelektual saja. Serta pada penelitian sebelumnya pula belum ada yang meneliti pengaruh *Caregiver Burden* terhadap kualitas hidup pengasuh dari anak dengan autisme dan disabilitas intelektual.